

Trabajo Fin de Grado

Programa de educación sanitaria dirigido a padres
con hijos diagnosticados de cáncer infantil.

Autora

Andrea Lazcorreta Celma

Director

Luis Alfonso Hijós Larraz

Año 2019-2020

Universidad de Zaragoza

Escuela de Enfermería de Huesca

Índice

Resumen	3
Abstract	4
1. Introducción.....	5
2. Objetivos	7
3. Metodología	8
4. Desarrollo	9
4.1 Análisis de la situación	9
4.2 Establecimiento de prioridades	10
4.3 Población diana y captación	12
4.4 Formulación de objetivos	12
4.5 Cronograma	12
4.6 Determinación de actividades	13
Sesión 1	13
Sesión 2	15
Sesión 3	17
Sesión 4	18
4.7 Determinación del presupuesto	20
4.8 Evaluación del programa	20
5. Conclusión	22
6. Bibliografía	22
7. Anexos	26
Anexo I: Diferencias de los cuidados paliativos pediátricos respecto a los cuidados paliativos dirigidos a personas adultas	26
Anexo II: Ficha de inscripción al programa de educación para la salud ..	28
Anexo III: Calendario de actividades	29
Anexo IV: Encuesta	30

Anexo V: Conceptos sobre el cáncer	33
Anexo VI: Tabla de adquisición de los conceptos de enfermedad y muerte de forma orientativa por etapas y edades.....	35
Anexo VII: Habilidades para comunicarse con el niño enfermo	36
Anexo VIII: Infografía señales de alerta	37
Anexo IX: Conceptos de los cuidados paliativos.....	38
Anexo X: Manifestaciones y factores de riesgo de los hermanos	40

Resumen

Introducción: El cáncer infantil es un problema de salud importante que puede provocar la muerte en edad temprana. Aunque ha habido grandes avances en el tratamiento de esta enfermedad en los últimos años, todavía hoy sigue siendo la segunda causa de mortalidad infantil. Para la familia del niño que es diagnosticado de una enfermedad oncológica es un momento muy traumático en el que se producen grandes cambios en la vida de los mismos. Por lo cual, es importante una buena educación sanitaria para favorecer el bienestar de la familia durante la enfermedad.

Objetivo: Elaborar un programa de educación para la salud destinado a padres de niños diagnosticados de una enfermedad oncológica.

Metodología: En la realización de este programa de educación para la salud se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: Scielo y Pubmed. Esta búsqueda se ha apoyado en libros y revistas científicas.

Desarrollo: El programa de educación para la salud está dirigido a padres de niños que han sido diagnosticados de cáncer, cuya captación se realiza desde la planta de oncología pediátrica. Se desarrolla en cuatro sesiones donde se habla sobre los principales temas del cáncer infantil y los cuidados que debe realizar la familia para evitar la sobrecarga en el cuidado. La evaluación del programa de educación para la salud se realizará mediante los criterios de resultado (NOC).

Conclusiones: El cáncer infantil es una enfermedad que involucra a toda la familia. La enfermera tiene un papel fundamental aportando la información necesaria acerca de los cuidados al niño enfermo y los cuidados a los padres/hermanos. El programa de educación para la salud propuesto es una herramienta clave para conseguir una correcta enseñanza de los cuidados y permitir a su vez que los padres puedan expresarse y sentirse acompañados.

Palabras clave: "cáncer", "neoplasia", "pediatría", "niños", "cuidados paliativos", "familia" y "cuidador familiar".

Abstract

Introduction: Child cancer is a major health problem that can cause death at an early age. Despite the fact that great improvements in the treatment have been done in the last years, nowadays it is still the second reason of death for children under eighteen years old. Another important point is that not only taking care of the patient is critical when we are dealing with an oncological disease. Also the focus on the family must be a priority because of the huge impact and changes they have to face with. For this reason, a proper education for all the stakeholder must be provide in order to assure the welfare and the appropriate environment for these situations.

Objective: To develop a health education program for parents whose children have been diagnosed with an oncological disease.

Methodology: A bibliographic search has been carried out in the following databases to carry out the health education program: "Scielo" and "Pubmed". Additionally, it has been supported by books and scientific magazines.

Development: The health education program is focused on the parent whose children has been diagnosed with cancer. To be sure that the most of the families in this situation know the steps they should follow, the recruitment is done directly on the pediatric oncology ward. The program consist on four sessions dedicated to discuss about the main issues of child cancer and what should be the best care the family has to provide. The program is evaluated using the outcomes that result from nursing interventions.

Conclusions: Since child cancer is a disease that affects the whole family, the nurses have a fundamental role in providing the necessary information about the care of both the ill child and the relatives. The health education program is a key tool to achieve a correct teaching of care and providing the adequate tools to the parents, which will help to improve the global welfare.

Keywords: "cancer", "neoplasm", "pediatrics", "children", "palliative care", "family" and "family caregiver".

1. Introducción

La sociedad española de oncología médica (SEOM) define esta enfermedad como un conjunto de enfermedades relacionadas entre sí y que tienen en común la producción de células anormales. Estas células crecen, se dividen y diseminan sin control ¹. El cáncer infantil es una enfermedad multifactorial, con base genética aún no totalmente conocida, que presenta una gran implicación del sistema inmunológico ².

En España se diagnostica anualmente un nuevo caso de cáncer por cada 6.500 niños menores de 15 años. Esto representa 1.100 casos nuevos entre los 0 y 14 años y 450 entre los 15 y 19 ³. De estos casos, alrededor de un 78% logra la supervivencia dentro de los primeros 5 años ². El porcentaje de curación ha ido aumentando gracias a la evolución de los distintos tipos de tratamiento y a las nuevas herramientas de diagnóstico ^{4 - 6}.

Dentro de los diferentes tipos de cáncer que pueden presentar el más común, con un 27% de casos, es la leucemia (siendo la más frecuente la leucemia linfoblástica aguda) ⁷, seguido de los tumores del sistema nervioso central (21%) y de los linfomas (13%) ^{8, 9}.

El cáncer infantil tiene gran impacto en la vida de los niños, consecuencia de varios aspectos como la propia enfermedad, el tratamiento, el pronóstico, los procedimientos diagnósticos y los procedimientos terapéuticos. Las manifestaciones que presentan los niños a nivel físico son múltiples como fatiga, diarrea, vómitos, dolor, alopecia, sangrados, trastornos del sueño, además de complicaciones infecciosas que ponen en peligro su vida. A nivel psicológico y social, los niños experimentan situaciones adversas, siendo comunes las limitaciones para la socialización, el absentismo escolar, los cambios en su imagen, el miedo, la angustia, la baja autoestima y la incertidumbre ¹⁰.

Cuando un familiar cercano es diagnosticado de cáncer, se producen varias modificaciones provocando un desequilibrio en el núcleo familiar ^{10 - 13}. Es decir, el cáncer es una enfermedad que implica el sufrimiento de la persona enferma y de su entorno ¹⁰.

La familia debe ser vista como una parte importante en el cuidado del niño¹⁴. Por ello, debemos asegurarnos tanto de su buen estado psicológico como de que reciben la información y las herramientas necesarias para que sean capaces de proporcionar al niño, los cuidados que necesita para afrontar su enfermedad ¹². La educación a la familia debe ser una responsabilidad interprofesional, enfocada en las siguientes áreas clave: diagnóstico, tratamiento, afrontamiento psicosocial y cuidado del niño ¹⁴.

Es en el cuidado del niño donde enfermería adquiere un papel importante ¹⁴. El rol de enfermería, le atribuye funciones relativas a evaluar y promover la mejora de estos cuidados a fin de proporcionar una atención segura y de calidad ¹⁵.

La enfermera debe estar presente en el momento de dar la información y después de hacerlo. La palabra "cáncer" conlleva una connotación negativa muy fuerte y puede desencadenar una intensa carga emocional y una situación de crisis en las familias afectadas. La buena comunicación con el equipo médico y de enfermería es fundamental para la buena asimilación de la enfermedad por parte de todo el núcleo familiar ¹⁵.

La integración temprana y continuada en los servicios paliativos ayuda a lograr una mejor salud física y psicológica tanto para el niño como para su entorno ^{16, 17}. Los cuidados paliativos tratan de proporcionar una atención integral al niño y a su familia tanto en aspectos físicos como emocionales, sociales y espirituales ¹⁸. Se estima que en España cada año entre 5574 y 7432 niños necesitan los recursos específicos de los cuidados paliativos ¹⁹.

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) nacieron destinados al paciente con una enfermedad onco-hematológica en situación terminal. Sin embargo, actualmente, dirigirse únicamente a este colectivo sería dedicarse a un pequeño grupo de pacientes perdiendo un elevado número de niños que podría beneficiarse de los mismos. Es por este motivo que, no se considera tan importante el "factor pronóstico vital" (pronóstico de vida menor a seis meses) para que un paciente sea aceptado en una unidad de CPP ²⁰.

Es importante considerar que los cuidados paliativos en edad pediátrica difieren por varios motivos de los cuidados paliativos en personas de edad adulta ^{20, 21} (Anexo I).

Los cuidados paliativos deben empezar cuando se diagnostica la enfermedad (independientemente del pronóstico) ²² y continuar evaluando la situación física, psicológica, social y espiritual del niño y su familia ^{19, 23}, en un abordaje multidisciplinar y usando todos los recursos disponibles de la comunidad. El principal objetivo es aliviar el sufrimiento del niño y de su familia ¹⁹. El control de síntomas es una de las partes más importantes y el punto que más atención demanda dentro de los cuidados paliativos ²⁰.

En muchas familias los hermanos pasan a un segundo plano; muchas veces son los grandes olvidados. Es importante tenerlos en cuenta comenzando su atención con el diagnóstico ²⁰ ya que limitar los cuidados solo a los pacientes y los padres les excluye de una atención esencial ¹⁶.

Visto lo anterior, la educación sanitaria es esencial para incrementar la calidad de vida de las familias de niños que tienen cáncer. Se deben realizar actividades para fomentar el adecuado afrontamiento de las familias. Estas actividades deben abordar los aspectos funcionales y los aspectos psicosociales, ya que estas personas deben asumir unas responsabilidades que producen cambios sustanciales en sus vidas.

2. Objetivos

Objetivo general:

- Planificar un programa de educación para la salud destinado a padres con hijos diagnosticados de cáncer.

Objetivos específicos:

- Identificar los principales aspectos que influyen en los padres para el correcto cuidado del niño enfermo de cáncer.
- Establecer un plan para identificar las estrategias de aprendizaje y de afrontamiento más eficaces para los padres.
- Potenciar cuidados para favorecer el bienestar psicológico mediante actividades realizadas en el programa de educación para la salud.

3. Metodología

En la recopilación de la información para la elaboración del trabajo, se ha realizado una revisión bibliográfica mediante las bases de datos científicas PubMed y Scielo (Ver tabla 1).

Tabla 1: Tabla de recogida de datos.

Base de datos	Palabras clave	Criterios de búsqueda	Revisados	Usados
Scielo	"Cáncer" and "pediatría"	Idioma: inglés y español. Fecha: 2015-2020. País: España.	2	2
	"Cáncer" and "niños"		10	3
	"Cuidados paliativos" and "niños"		3	3
	"Cuidados paliativos" and "cuidador familiar"		1	1
	"Cáncer" and "familia" and "niños"		2	2
PubMed	"Neoplasm" and "pediatrics"	Fecha: 2017-2020 Idioma: inglés	115	2
	"Neoplasm" and "child" and "palliative care"	Fecha: 2015-2020 Idioma: inglés	66	4
	"Education" and "pediatrics" and "family" and "neoplasms"		5	3

Para la selección de los artículos encontrados se ha seguido una serie de criterios de inclusión y de exclusión (Ver tabla 2).

Tabla 2: Criterios de inclusión y de exclusión.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Artículos explícitos del cáncer infantil	Artículos que hablen de un caso concreto
Artículos explícitos de los cuidados requeridos por las familias ante esta enfermedad	Que no sean tratados desde el ámbito sanitario
Artículos disponibles en texto completo sin subscripción	Artículos que traten sobre un tipo de cáncer

Para complementar la búsqueda bibliográfica en las bases de datos se han usado revistas ("Revista de psicooncología" y "Anales de pediatría") y libros entre los que se encuentran:

- Los diagnósticos enfermeros.
- Clasificación de resultados de enfermería.
- Clasificación de intervenciones de enfermería.
- Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas.

4. Desarrollo

4.1 Análisis de la situación

Actualmente el cáncer infantil es un problema sanitario que tiene gran importancia ya que es una de las principales causas de muerte en niños ⁹. Uno de cada 6500 niños es diagnosticado de cáncer ³, dicho diagnóstico implica un acontecimiento muy trágico para su entorno más próximo ¹⁴.

Es una enfermedad que se debe intervenir desde un equipo multidisciplinar. Afecta a muchos de los aspectos que forman el correcto desarrollo del niño,

pudiendo tener graves consecuencias en el mismo ¹⁸. El cáncer tiene una repercusión directa en la calidad de vida de los niños y de sus familias ya que se van a ver sometidos a varios factores estresantes^{10- 13}.

Los padres deben pasar por un periodo de adaptación aceptando nuevas responsabilidades ²⁴, se tienen que enfrentar al diagnóstico, al tratamiento ^{10, 12, 18, 24} y al cuidado de sus hijos con nuevas necesidades desconocidas para ellos ^{10, 14, 25}.

En el caso de los hermanos, también sufren por la enfermedad, suelen expresar comprensión y madurez para sobrellevar la enfermedad. Aunque dependiendo de su edad, puede experimentar distintas emociones como miedo, celos, culpa, etc. Por lo que son potencialmente vulnerables a desarrollar problemas emocionales, de conducta y sociales ^{11, 22}.

4.2 Establecimiento de prioridades

La familia va a ser un pilar fundamental en el cuidado y el bienestar del niño con cáncer, por lo que es especialmente importante realizar una buena educación sanitaria con los que van a ser sus cuidadores ⁵. Para ello, es crucial una buena comprensión de la enfermedad que padece el niño. Es importante tener en cuenta que las actitudes de los niños diagnosticados de cáncer van a depender en gran medida de la edad, de su capacidad para entender y de su capacidad para procesar la información que se les va a hacer llegar ^{8, 14}.

Es importante establecer una buena comunicación con los hermanos de los niños enfermos para evitar que fantaseen con posibles motivos por los que los padres no pueden prestarle tanta atención. Es conveniente solucionarle las dudas y, dependiendo de su edad, involucrarle en los cuidados ^{8, 14}.

Para una correcta identificación de las necesidades de la familia se debe realizar una adecuada evaluación de todo el núcleo familiar, facilitando la formulación de los objetivos y prioridades a tratar ⁸.

Por ello, se priorizan los siguientes Diagnósticos de Enfermería según la taxonomía NANDA International (Ver tabla 3).

Tabla 3: Diagnósticos enfermeros, NOC y NIC ^{26 - 28}.

Diagnóstico	NOC	NIC
<p>Conocimientos deficientes: enfermedad</p> <p><u>R/c:</u> Información insuficiente</p> <p><u>M/p:</u> Conocimiento insuficiente</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Conocimiento: manejo del cáncer - Satisfacción del paciente/usuario: enseñanza 	<ul style="list-style-type: none"> - Enseñanza: proceso de enfermedad, grupo - Educación para la salud
<p>Gestión ineficaz de la salud familiar</p> <p><u>R/c:</u> dificultad para gestionar un régimen terapéutico</p> <p><u>M/p:</u> Actividades familiares inadecuadas para alcanzar un objetivo para la salud</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Adaptación del niño a la hospitalización - Resiliencia familiar 	<ul style="list-style-type: none"> - Apoyo en la toma de decisiones - Fomentar resiliencia - Apoyo a la familia - Fomentar implicación familiar - Grupo de apoyo
<p>Conflicto del rol parental</p> <p><u>R/c:</u> Intimidación por tratamientos invasivos o restrictivos, separación padres-niño, cuidados domiciliarios de un niño con necesidades especiales</p> <p><u>M/p:</u> Percepción de pérdida de control sobre las decisiones relativas al niño</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Preparación del cuidador familiar domiciliario 	<ul style="list-style-type: none"> - Asesoramiento - Estimulación de la integridad familiar - Grupo de apoyo
<p>Riesgo de cansancio del rol de cuidador</p> <p><u>R/c:</u> Descanso insuficiente para el cuidador, actividades de cuidados excesivas, complejidad de las actividades de cuidados, tiempo libre insuficiente, inexperiencia del rol del cuidador</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Descanso - Gestión del tiempo personal 	<ul style="list-style-type: none"> - Facilitar la expresión de sentimientos - Manejo de la conducta - Terapia familiar - Control del estado de ánimo - Grupo de apoyo

4.3 Población diana y captación

La población a la que está dirigido el programa de educación para la salud es a padres de niños diagnosticados de cáncer. Se pretende llevar a cabo una educación sanitaria centrada en la información acerca de la enfermedad (tipos, tratamiento, efectos secundarios, etc.), en las estrategias para el afrontamiento eficaz y en la enseñanza de técnicas para el cuidado de los niños oncológicos.

Para la captación de la población diana se informa de la existencia del programa una vez han recibido el diagnóstico de la enfermedad. Debido a que la mayoría de los niños una vez diagnosticados de cáncer son hospitalizados para comenzar con el tratamiento, se vuelve a recordar la existencia del programa durante el ingreso del niño en la planta de oncología infantil del Miguel Servet, ya que el momento del diagnóstico es un momento abrumador para la familia y reciben cantidad de información ²⁸.

4.4 Formulación de objetivos

Objetivo general:

- Mejorar la calidad de vida de los familiares y del niño con cáncer, ofreciendo herramientas para sobrellevar la enfermedad.

Objetivos específicos:

- Aportar conocimientos acerca de la enfermedad: qué es el cáncer, tipos de cáncer, cuidados necesarios y tipos de tratamiento.
- Informar acerca de los efectos secundarios que pueden aparecer en el trascurso de la enfermedad y como tratarlos.
- Proporcionar cuidados que favorezcan bienestar emocional.
- Proporcionar cuidados para evitar la sobrecarga del cuidador principal.

4.5 Cronograma

Las actividades planteadas se reparten durante cuatro sesiones de 90 minutos cada una de ellas. Para ello se realiza un cronograma con las actividades y los días en los que se efectúan. (Ver tabla 4)

Tabla 4: Cronograma de las sesiones impartidas.

Actividades	Marzo			
	23	24	25	26
Sesión 1				
Sesión 2				
Sesión 3				
Sesión 4				

4.6 Determinación de actividades

Las actividades que engloba el programa se desarrollan en cuatro sesiones teórico-prácticas, grupales y presenciales que se llevan a cabo en una sala del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza. Las actividades están pensadas para desarrollarse en un grupo de 10 personas (5 familias). Los padres se deben inscribir en una ficha (anexo II) que es facilitada en la unidad de Oncopediatría.

A continuación, se explican las sesiones que se llevan a cabo en el programa de educación para la salud.

Sesión 1

La sesión comienza con la presentación de la enfermera encargada del programa de educación para la salud. Los padres también se presentan indicando su nombre y el motivo que les ha llevado a inscribirse.

Una vez realizada la presentación, se entrega un calendario con la programación de las sesiones que se van a realizar (Anexo III).

Posteriormente, los padres realizan una encuesta (anexo IV), esta encuesta nos permite evaluar la situación de los padres antes de participar en el programa de educación para la salud. Se integran preguntas para valorar los indicadores de los NOC para la posterior evaluación del programa (desarrollados en el punto 6.8).

Por último, se inicia una actividad dirigida a aclarar los conceptos básicos acerca del cáncer, ya que es importante que los padres comprendan la enfermedad que padece su hijo. En el momento del diagnóstico los padres se

sienten desbordados con la información, por lo que es un buen momento para explicarles de forma detenida lo que su hijo va a tener que sobrellevar. La información acerca de la enfermedad mejora el afrontamiento de los padres y mejora su capacidad para tomar decisiones ²⁵.

La enfermera explica por medio de una presentación PowerPoint los conceptos básicos acerca de la enfermedad (desarrollados en el anexo V). Estos conceptos son:

- ¿Qué es el cáncer? ¹
- Tipos de cáncer más frecuentes en la edad infantil ^{31, 33}.
- Tipos de tratamiento más comunes ^{31, 33}.

En la tabla 5, podemos observar los objetivos, el contenido que trata en la sesión 1, los recursos y el tiempo que es necesario.

Tabla 5: Sesión 1.

Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Favorecer la confianza y seguridad - Conocer la situación de la familia - Explicar conceptos básicos del cáncer 	
Contenido a tratar	<ul style="list-style-type: none"> - Qué es el cáncer - Tipos de cáncer más frecuente en niños - Tipos de tratamiento 	
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> - Cuestionario - PowerPoint 	Enfermera
Tiempo empleado	Presentación	10 minutos
	Cuestionario	15 minutos
	Conceptos básicos del cáncer	15 minutos
	Descanso	5 minutos
	Conceptos básicos del cáncer	35 minutos
	Dudas	10 minutos

Sesión 2

En primer lugar, se detallan las manifestaciones producidas por el tratamiento de la enfermedad y por la propia enfermedad que puede presentar un niño con cáncer. Se explica cómo prevenir los efectos adversos y cómo tratarlos una vez han aparecido. Para ello se utiliza una presentación de PowerPoint mediante la cual se habla de las siguientes manifestaciones ^{30, 31, 33}:

- | | |
|--------------------|-------------------------------|
| - Leucopenia. | - Náuseas, vómitos y diarrea. |
| - Anemia. | - Aumento o pérdida de peso. |
| - Trombocitopenia. | - Alopecia. |
| - Infección. | - Fatiga. |
| - Fiebre. | - Dolor. |

La segunda actividad, está destinada a proporcionar técnicas de comunicación para hablar con los niños sobre su enfermedad. Primero, se reparte una tabla con el grado de comprensión que tienen los niños dependiendo de su edad ²¹ (anexo VI). La edad del niño es importante ya que de ello dependerá su comprensión en gran medida, también adquiere importancia el estilo de comunicación de la familia, la capacidad individual de entender y procesar la información sobre la enfermedad, su pronóstico y la relación del niño con el equipo sanitario ²¹. Conocer qué le pasa y a qué se va a someter, permite al niño comprender y afrontar mejor la situación. Además, este conocimiento le va a llevar a implicarse más activamente en su cuidado⁵.

Una vez explicada esta parte, en una pizarra se dividen dos columnas, una columna está dirigida a las técnicas adecuadas y otra a las técnicas que pueden ser perjudiciales en la comunicación ^{18, 21}. La enfermera dice las técnicas y los padres deben opinar sobre si colocarla en una columna o en la otra. Estas técnicas son por ejemplo, escucha activa, utilizar palabras y frases que pueda entender, informar desde el primer momento al niño, etc. (Anexo VII) Cada técnica es explicada por la enfermera.

Por último, la tercera actividad que se realiza es sobre cómo afrontar los ingresos hospitalarios con los niños. El proceso de tratamiento requiere multitud de ingresos hospitalarios, siendo para los niños una situación desconocida. El ingreso puede conllevar a la separación de los padres, a

técnicas dolorosas, etc. Por lo que es importante que los padres sepan que los niños necesitan un apoyo físico pero también un apoyo emocional, en el cual poder expresar sus miedos y sentimientos ¹⁸. Esta actividad se lleva a cabo mediante una presentación de PowerPoint.

En la tabla 6 se muestran los objetivos, los recursos necesarios, el tiempo que se emplea y el contenido que se trata en la sesión 2.

Tabla 6: Sesión 2.

Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar conocimientos sobre los efectos secundarios y como tratarlos - Facilitar a las familias técnicas para la comunicación con su hijo enfermo - Aportar técnicas para mejorar las estancias hospitalarias 	
Contenido a tratar	<ul style="list-style-type: none"> - Efectos secundarios - Comunicación con el niño enfermo - Afrontamiento de ingresos hospitalarios 	
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> - Tabla de edades - Pizarra y rotulador - PowerPoint 	Enfermera
Tiempo empleado	Efectos secundarios	30 minutos
	Cómo hablar con el niño	25 minutos
	Descanso	5 minutos
	Hospitalización	20 minutos
	Dudas	10 minutos

Sesión 3

La primera actividad trata sobre los principales signos y síntomas de alerta que puede presentar el niño durante el transcurso de la enfermedad ^{30,31}. Para su explicación se reparte una infografía que recoge las principales situaciones por las que deben acudir a un centro hospitalario (Anexo VIII).

Es importante hacer especial mención al riesgo de infección que puede presentarse durante el tratamiento de la enfermedad, los signos más frecuentes que pueden presentar son: fiebre mayor de 38°C, tos, dolor de garganta, diarrea, dolor de cabeza, dolor de oídos, erupciones o sarpullidos, llagas en la boca, alteraciones urinarias ³⁰.

En la siguiente actividad se habla acerca de los cuidados paliativos. Se explica a través de una presentación PowerPoint los siguientes conceptos: (desarrollados en el anexo IX).

- Definición de cuidados paliativos ^{21, 24}.
- Grupos de pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos ^{20, 21}.
- Manifestaciones más frecuentes del niño o adolescente ²¹.

El objetivo principal de los cuidados paliativos es el alivio del sufrimiento físico y el control de los síntomas. El dolor es el síntoma más frecuente y el que más repercusión suele tener tanto en el paciente como en su familia. Sin embargo, no solo se trata el sufrimiento físico, ya que también se trata el sufrimiento en el aspecto psicológico, social y emocional. En cuanto a la familia (tanto padres como hermanos del niño) se ayuda a adaptarse a la situación y a responder de forma adecuada a la enfermedad ²⁰.

La última actividad va destinada a explicar a los padres la situación que pueden presentar los hermanos de los niños diagnosticados de cáncer ^{11, 21}. Durante el cáncer, los hermanos pasan a un segundo plano y hasta el 63% puede tener dificultades para adaptarse a la nueva situación ²⁹. La mayor parte se muestran resilientes, aunque están afectados por el proceso de enfermedad de sus hermanos ⁽⁹⁾. Suelen presentar cambios favorables, como mayor empatía, mayor responsabilidad y una mejora en las relaciones familiares ⁽⁹⁾, aunque también pueden experimentar factores de riesgo y manifestaciones (anexo X) que se comentan con los padres en esta actividad.

Como se puede observar en la tabla 7 el objetivo de esta sesión es aportar conocimientos a los padres acerca de diferentes contenidos que van a ser tratados en esta sesión.

Tabla 7: Sesión 3.

Objetivo	Aportar conocimientos acerca de los cuidados paliativos, las nuevas necesidades de los hermanos y los signos de alerta	
Contenido a tratar	<ul style="list-style-type: none"> - Signos de alerta - Cuidados paliativos - Necesidades del hermano del niño enfermo 	
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> - PowerPoint - Infografía signos de alerta 	Enfermera
Tiempo empleado	Signos de alerta	25 minutos
	Cuidados paliativos	25 minutos
	Descanso	5 minutos
	Necesidades del hermano	25 minutos
	Dudas	10 minutos

Sesión 4

Esta sesión está destinada al cuidado de los familiares. Los objetivos que se persiguen y el contenido a tratar van destinados a los padres (tabla 8).

En primer lugar, se aporta información para facilitar la comprensión de los datos que reciben en el transcurso de la enfermedad ^{15, 24, 25}:

- Utilizar un cuaderno para apuntar todas las cuestiones importantes acerca de la enfermedad.
- Anotar las preguntas para poder solucionarlas en la consulta de su hijo.
- Si al explicar una cuestión no se ha comprendido, preguntar hasta que se comprenda.
- Mantener el contacto con el personal sanitario.

- Debido a la cantidad de información y de páginas webs que existen, toda aquella información obtenida es conveniente consultarla con el personal sanitario que trata al niño.

También es importante favorecer un correcto cuidado de los padres por lo que empleando las necesidades de Virginia Henderson se comentan con los padres aquellas que se puedan ver alteradas ²⁶. Pondremos especial atención en que no deben descuidar su alimentación, tienen que respetar sus tiempos de descanso planificando las actividades y permitiendo la ayuda del resto de familiares o personas de apoyo. Comunicar emociones, necesidades, temores y opiniones con las personas de confianza como amigos y familiares. Participar en actividades recreativas y/o realizar algún hobby.

La familia suele presentar sentimientos de miedo, incertidumbre, culpa, tristeza, etc. ^{10, 18, 24, 25}, en esta sesión se habla sobre cómo tratarlos.

La siguiente actividad a realizar está destinada a informar a los padres acerca de los recursos que tienen a su disposición.

Por último se realiza nuevamente el cuestionario (anexo IV) para la posterior evaluación del programa de educación para la salud.

Tabla 8: Sesión 4.

Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Aportar medidas para evitar el cansancio el rol de cuidador - Facilitar la información acerca de los recursos 	
Contenido a tratar	<ul style="list-style-type: none"> - Cansancio del rol de cuidador - Recursos disponibles 	
Recursos	PowerPoint	Enfermera
Tiempo empleado	Cansancio del cuidador	50 minutos
	Descanso	5 minutos
	Recursos disponibles	15 minutos
	Cuestionario	10 minutos
	Dudas	10 minutos

4.7 Determinación del presupuesto

Para la determinación del presupuesto se realiza una recopilación de los recursos humanos (ver tabla 9) y de los recursos materiales (ver tabla 10) necesarios para llevar a cabo las actividades planteadas en cada una de las sesiones.

Tabla 9: Presupuesto de recursos humanos.

Recurso	Precio total
Enfermera	165€

Tabla 10: Presupuesto de recursos materiales.

Recurso	Precio unitario	Precio total
Notas adhesivas	2.45€	
Folios	1.94€	
Ficha de inscripción	0.02€	0.40€
Encuesta	0.06€	1.20€
Calendario	0.08€	0.80€
Tabla de edades	0.08€	0.80€
Infografía señales de alerta	0.08€	0.80€
Díptico de recursos	0.60€	6€
Total		14.39€

En cuanto a los materiales del mobiliario como mesas, sillas, pizarra y los materiales necesarios como ordenador y reproductor lo aporta el hospital.

4.8 Evaluación del programa

Para evaluar el resultado de las sesiones y la eficacia de todo el Programa realizado se utilizarán los Criterios de Resultado (NOC) (Ver tabla 11).

Tabla 11: Criterios de resultado (NOC) ²⁷.

NOC	Indicadores
Conocimiento: manejo del cáncer	<ul style="list-style-type: none"> - Opciones terapéuticas disponibles - Efectos secundarios de la medicación - Signos y síntomas de complicaciones - Recursos económicos de ayuda - Estrategias para afrontar los efectos adversos
Resiliencia familiar	<ul style="list-style-type: none"> - Utiliza el equipo de asistencia sanitaria - Utiliza recursos comunitarios de ayuda - Se adapta a las adversidades como retos
Adaptación del niño a la hospitalización	<ul style="list-style-type: none"> - Cooperación en los procedimientos - Responde a la terapia de diversión - Ansiedad por la separación - Miedo
Gestión del tiempo personal	<ul style="list-style-type: none"> - Establece objetivos a corto y a largo plazo - Delega actividades - Aplaza actividades apropiadamente - Utiliza estrategias para evitar sentirse abrumado y para gestionar la carga de trabajo
Preparación del cuidador familiar domiciliario	<ul style="list-style-type: none"> - Conocimiento de la actividad prescrita, de cuidados urgentes, del proceso de enfermedad del receptor de los cuidados y del régimen de tratamiento recomendado - Voluntad de asumir el papel de cuidador familiar
Descanso	<ul style="list-style-type: none"> - Tiempo del descanso - Calidad del descanso - Descansado físicamente, emocionalmente y mentalmente
Satisfacción del paciente: enseñanza	<ul style="list-style-type: none"> - Explicación de los efectos secundarios - Información proporcionada sobre signos de complicaciones - Explicación de recursos sanitarios disponibles - Calidad del material educativo proporcionado

5. Conclusión

Con la elaboración de este programa de educación para la salud dirigido a padres de niños diagnosticados de cáncer infantil se pone en manifiesto que:

- La intervención del personal de enfermería es imprescindible para formar a los padres que van a tener que realizar los cuidados del niño enfermo. De este modo mejoraremos los conocimientos de forma actualizada y aumentaremos de manera indirecta la calidad de vida de estos niños.
- Los programas de educación para la salud son una herramienta muy eficiente, ya que permiten aportar la información a los padres pero también les facilita expresarse y relacionarse con personas que se encuentran en la misma situación.
- Es muy importante enseñar a los cuidadores cómo cuidarse a ellos mismos para evitar una sobrecarga.

6. Bibliografía

1. SEOM [Internet]. Madrid: Puente J, De Velasco G; 16 dic 2019 [citado 25 mar 2020]. ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? [3 páginas]. Disponible en: <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>.
2. Carrasco Salas P, Lapunzina P, Pérez-Martínez A. Predisposición genética al cáncer infantil. Anales de Pediatría. 2017; 87 (3):125-127
3. Bautista F, Gallego S, Cañete A. Ensayos clínicos precoces en oncología pediátrica en España: una perspectiva nacional. Anales de Pediatría. 2017; 87 (3):155-163.
4. Fernández-Delgado R. La oncología pediátrica: pasado, presente y futuro. Anales de Pediatría. 2016; 85 (2):59-60.
5. Moreno Cañizares P, Bueno Álvarez J. Evaluación de la percepción de autoeficacia en pacientes de oncología infantil. Psicooncología. 2019; 16(2):387-403.

6. Loeffen E, Kremer L, Mulder RL, Font-Gonzalez A, Dupuis LL, Sung L et al. The importance of evidence-based supportive care practice guidelines in childhood cancer-a plea for their development and implementation. *Supportive care in cancer*. 2017; 25(4): 1121–1125.
7. Navarrete-Meneses M, Pérez-Vera P. Alteraciones epigenéticas en leucemia linfoblástica aguda. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*. 2017; 74(4):243-264.
8. Muñoz E, Cordero M, Castro M, Derado M. Medición del Gasto energético de reposo en pacientes oncológicos pediátricos: concordancia entre calorimetría indirecta y ecuaciones predictivas. *Nutr. Hosp.* 2018; 35(3): 538-542.
9. Navea A, Tamayo J. Características de la resiliencia familiar en pacientes oncológicos pediátricos: una revisión sistemática. *Psicooncología*. 2018; 15 (2).
10. Carreño S, Chaparro L, López R. Intervenciones en cuidadores familiares de niños con cáncer. *Index Enferm* 2017; 26 (1-2):43-47.
11. Herrero S. Conceptualización de las necesidades de cuidado en los hermanos de niños con cáncer: una aproximación mediante el análisis de textos. [Internet]. 2016 [citado 28 de dic 2020]; 10(3). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000300009&lng=en.
12. Rodgers C, Laing C, Herring R, Tena N, Leonardelli A, Hockenberry M et al. Understanding Effective Delivery of Patient and Family Education in Pediatric Oncology: A Systematic Review From the Children's Oncology Group. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2016; 33 (6): 432-446.
13. Carreño S. El cuidado transicional de enfermería aumenta la competencia en el rol del cuidador del niño con cáncer. *Psicooncología*. 2017; 13(2-3).
14. Landier W, Ahern J, Barakat LP. Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2016; 33(6): 422–431.

15. Melero-Lacasia A, García-Orellán R. La comunicación en la relación terapéutica entre las competencias de enfermería: análisis en el contexto de oncopediatria. [Internet]. 2016 [citado 28 dic 2019]; 10(1). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000100008&lng=es.
16. Weaver M, Heinze K, Bell C, Wiener L, Garee A, Kelly K. Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliative Medicine* 2015; 30(3): 212-223.
17. Levine D, Mandrell B, Sykes A, Pritchard M, Gibson D, Symons H. Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. *JAMA Oncology*. 2017; 3(9):1214.
18. Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2015; 17 (66): 171-183.
19. Caballero V, Rigal M, Beltrán S, Parra F, Moliner MC, Gracia L. Influencia de los recursos especializados en cuidados paliativos pediátricos en los pediatras de Atención Primaria. *Rev Pediatr. Aten. Primaria*. 2018; 20 (78): 133-142.
20. Salvador C, Salvador V, Segura A, Andrés M, Fernández JM, Niño OM. Actualidad de los cuidados paliativos: revisión de una situación poco estandarizada. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2015; 17 (67): 215-222.
21. Del Rincón C, Zamora J, Madrid C. Atención paliativa pediátrica. Consideraciones especiales. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. 2016; 443-453.
22. Cheng BT, Rost M, De Clercq E, Arnold L, Elger BS, Wangmo T. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Med*. 2019; 8(1): 3-12.
23. França JR, Costa SF, Lopes ME, Nóbrega MM, Batista PS, Oliveira RC. Existential experience of children with cancer under palliative care. *Rev Bras Enferm*. 2017;71 (Supl 3):1320-7.

24. Sierra L, Montoya R, García MP, López M, Montalvo A. Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *Index Enferm.* 2019; 28 (1-2): 51-55.
25. Rodgers CC, Stegenga K, Withycombe JS, Sachse K, Kelly KP. Processing Information After a Child's Cancer Diagnosis-How Parents Learn. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2016; 33(6): 447-459.
26. Luis Rodrigo M. Los diagnósticos enfermeros. 8ª ed. London: Elsevier Health Science Spain; 2013.
27. Moorhead S, Swanson E, Johnson M, Maas M. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 6th ed. Madrid: Elsevier; 2018.
28. Butcher H, Bulechek G, Dochterman J, Wagner C. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 7th ed. Madrid: Elsevier; 2018.
29. Erker C, Yan K, Zhang L, Bingen K, Flynn KE, Panepinto J. Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer Med.* 2018; 7(5):1680-1688.
30. Cáncer.gov [Internet]. Bethesda, Maryland: Instituto nacional del cáncer. [Citado 25 mar 2020]. Efectos secundarios del tratamiento del cáncer. [Aprox. 1 página]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios>
31. García L, Gutiérrez G. Tumores más frecuentes. En: Urda A, Jurado A, Núñez E. Diagnóstico y terapéutica en pediatría. 2nd ed. Panamericana; 2017. 1237-1266.
32. Martínez I, López SR, Martín S, Morales L, Soriano SI, Martínez AI. Prevalencia y tipología de pacientes susceptibles de cuidados paliativos fallecidos en el domicilio. *Anales Sis San Navarra.* 2018 Dic; 41 (3): 321-328.
33. González B, Rosich B. Hemato-oncología pediátrica. En: Guerrero J, Cartón A, Barreda A, Menéndez J, Ruiz J. Manual de diagnóstico y terapéutica en pediatría. 6ª ed. Madrid: Panamericana; 2017. p. 1199 - 1265.
34. Madero L. Principios generales del tratamiento de los tumores en la infancia. En: Moro M, Málaga S, Madero L. Tratado de pediatría. 11ª ed. Madrid: Panamericana; 2014. 1911 - 1921.

7. Anexos

Anexo I: Diferencias de los cuidados paliativos pediátricos respecto a los cuidados paliativos dirigidos a personas adultas

Los cuidados paliativos pediátricos buscan, al igual que los cuidados paliativos destinados a adultos, lograr la mejor calidad de vida posible. Primando entre sus objetivos el bienestar del paciente. Pero los cuidados paliativos destinados a niños difieren en cantidad de cuestiones con los cuidados paliativos proporcionados a adultos ^{20, 21}. Entre estas diferencias encontramos:

- **Baja prevalencia:** el número de niños que requieren cuidados paliativos es mucho menor comparado con los adultos ²¹. Esto supone un problema en cuanto a la organización y al coste asistencial ²⁰.
- La amplia **variedad de condiciones** por las que los niños necesitan la asistencia en cuidados paliativos: enfermedades neurológicas, cáncer, afectaciones cardiológicas, enfermedades respiratorias e infecciosas, etc ^{20, 21}. Estas enfermedades suelen presentar una duración impredecible, ya que muchas enfermedades son raras, de carácter familiar e incluso algunas de ellas aún sin diagnóstico ²¹. En el caso de los pacientes en edad adulta, las enfermedades más frecuentes que requieren cuidados paliativos son: cáncer, demencias, alzheimer, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) e insuficiencia cardiaca ³².
- **Disponibilidad limitada de medicación específica para niños.** Muchos fármacos se encuentran disponibles para su uso en adultos y en muchas ocasiones no hay información de su uso en niños ^{20, 21}.
- **Aspectos madurativos:** los niños están en un continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo lo que obliga a modificar el método de comunicación, educación y apoyo en muchos de los casos ^{20, 21}.
- **El papel de la familia:** los padres suelen ser los representantes legales de sus hijos en las decisiones clínicas, éticas, terapéuticas y sociales. La toma de decisiones dependerá de la edad del niño, de su nivel de comprensión y su capacidad para la toma de decisiones, en la mayoría de los casos recae sobre los padres ²¹.

- **Dolor y duelo:** la muerte de un hijo es una pérdida muy traumática para los padres. Los padres suelen tener sentimientos de inutilidad o de culpa por haber sometido a sus hijos a tratamientos que no han cumplido las expectativas de curación ²¹. Es más probable que el duelo sea más prolongado y, a menudo, complicado ²⁰. En el caso de los adultos, es frecuente que se produzca un duelo anticipado (proceso que ayuda a los individuos a prepararse para el cierre emocional y físico). El duelo anticipado resulta adaptativo y suele producir menos complicaciones posteriores en el momento del duelo ²¹.

Fuentes:

20. Salvador C, Salvador V, Segura A, Andrés M, Fernández JM, Niño OM. Actualidad de los cuidados paliativos: revisión de una situación poco estandarizada. Rev Pediatr Aten Primaria. 2015; 17 (67): 215-222.
21. Del Rincón C, Zamora J, Madrid C. Atención paliativa pediátrica. Consideraciones especiales. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. 2016; 443-453.
32. Martínez I, López SR, Martín S, Morales L, Soriano SI, Martínez AI. Prevalencia y tipología de pacientes susceptibles de cuidados paliativos fallecidos en el domicilio. Anales Sis San Navarra. 2018 Dic; 41 (3): 321-328.

Anexo II: Ficha de inscripción al programa de educación para la salud

FICHA DE INSCRIPCIÓN

A. Información personal:

Nombre y apellidos: _____ Edad: _____

Teléfono: _____ Parentesco del niño: Padre / Madre

Ocupación: _____ Estado civil: _____

Número de hijos: _____ Edad de los hijos: _____

B. Información del niño diagnosticado de cáncer:

Nombre y apellidos: _____ Edad: _____

Fecha del diagnóstico: __/__/____ Tipo de cáncer: _____

C. Consentimiento:

La información obtenida en las sesiones del programa de educación para la salud puede ser usada en publicaciones y/o trabajos con fines científicos sanitarios de acuerdo a la ley de protección de datos.

Manifiesto mi voluntad de participar en el programa de educación para la salud dirigido a padres con hijos diagnosticados de cáncer infantil firmando a continuación.

Firma:



Fuente: Elaboración propia.

Anexo III: Calendario de actividades

Programa de educación para la salud dirigido a padres de niños diagnosticados de cáncer infantil

Calendario de actividades

	Lunes 23.03	Martes 24.03	Miércoles 25.03	Jueves 26.03
16:30 - 17:00	Presentación 16:30 - 16:40 Cuestionario 16:40 - 16:55	Efectos secundarios 16:30 - 17:00	Cuidados paliativos 16:30 - 16:55	Cuidar al cuidador 16:30 - 17:05
17:00-17:30	Sobre el cáncer parte 1 16:55 - 17:10 Descanso 17:10 - 17:15	Comunicación con el niño enfermo. 17:00 - 17:25	Hermanos 16:55 - 17:20 Descanso 17:20 - 17:25	Descanso 17:05 - 17:10 Recursos disponibles 17:10 - 17:45
17:30- 18:00	Sobre el cáncer parte. 2 17:15 - 17:50 Dudas 17:50 - 18:00	Afrontamiento de la hospitalización 17:30 - 17:50 Dudas 17:50 - 18:00	Signos de alerta 17:25 - 17:50 Dudas 17:50 - 18:00	

Fuente: Elaboración propia.

CUESTIONARIO PARA PADRES

El cuestionario que se presenta a continuación es confidencial y solo será usado para una mejor valoración e intentar de esta forma poder aportar unos cuidados individualizados y según las necesidades que requieran. A través de este cuestionario se pretende evaluar los criterios de resultado (NOC).

Nombre: Apellidos:

A continuación se detallan una serie de preguntas sobre el cáncer infantil, usted debe rodear la que crea correcta. En el apartado de comentarios puede escribir lo que crea necesario.

1. ¿Comprende la enfermedad que padece su hijo?
 - a. Si
 - b. NoComentarios:

2. ¿Cree que le han aportado la información suficiente en el momento del diagnóstico para comprender en totalidad la enfermedad?
 - a. Si
 - b. NoComentarios:

3. ¿En algún momento ha creído necesitar más información de la que le han aportado?
 - a. Si
 - b. NoComentarios:

4. ¿Conoce los procedimientos a los que se ha sometido su hijo?
 - a. Si
 - b. NoComentarios:

5. ¿Sabe usted el objetivo de cada uno de los tratamientos a los que está siendo sometido su hijo?
 - a. Si
 - b. NoComentarios:

6. ¿Conoce los efectos secundarios que podría acarrear estos tratamientos?
- a. Si
 - b. No
- Comentarios:
7. ¿Sabe cómo tratar los efectos secundarios/ complicaciones que puede presentar su hijo?
- a. Si
 - b. No
- Comentarios:
8. ¿Conoce los miembros que forman parte del equipo?
- a. Si
 - b. No
- Comentarios:
9. ¿Conoce los recursos que tiene a su disposición?
- a. Si
 - b. No
- Comentarios:
10. Cuando es ingresado el niño ¿Coopera correctamente en los procedimientos que se le deben realizar?
- a. Si
 - b. No
- Comentarios:
11. ¿Cuáles son los sentimientos que tiene su hijo frente a un ingreso hospitalario? Miedo, negación, ansiedad, aceptación...
12. En los ingresos hospitalarios, ¿Acepta terapias de diversión ofertadas por los profesionales del hospital o por parte de la familia?
- a. Si
 - b. No
- Comentarios:

Las siguientes preguntas van dirigidas a la persona que realiza la encuesta:

13. ¿Establece objetivos a largo y corto plazo para favorecer la gestión de su tiempo personal?

- a. Si
- b. No

14. ¿Delega actividades a personas de confianza?

- a. Si
- b. No

15. ¿Utiliza estrategias para evitar sentirse abrumado por la carga de trabajo?

- a. Si
- b. No

Comentarios:

16. ¿Cuántas horas descansa al día? ¿Se despierta descansado?

17. ¿Utiliza el equipo de asistencia sanitaria para solicitar ayuda o información?

- a. Si
- b. No

Comentarios:

Fuente:

27. Moorhead S, Swanson E, Johnson M, Maas M. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 6th ed. Madrid: Elsevier; 2018

Anexo V: Conceptos sobre el cáncer

¿Qué es el cáncer?

El cáncer engloba un conjunto de enfermedades caracterizadas por un desarrollo de células anormales. Estas células crecen, se dividen y se diseminan sin control afectando a cualquier parte del cuerpo ¹.

Hay varios tipos de cáncer, algunos de ellos no forman un tumor sólido, como es el caso de los que tienen origen sanguíneo. Por otra parte, se pueden dividir dos tipos de tumores, los malignos y los benignos ¹.

Las manifestaciones que anuncian la presencia de un tumor son muy variadas y comunes en numerosas enfermedades. Actualmente, gracias a las técnicas de diagnóstico y cribado, incluso se puede diagnosticar de una enfermedad oncológica sin haber presentado dichas manifestaciones ¹.

Tipos de cáncer más frecuentes en edad pediátrica.

Leucemias: Son proliferaciones clonales malignas de células hematopoyéticas. La leucemia aguda es la más frecuente en los niños ³³. Existe un gran número de subtipos, según la célula precursora se clasifican en dos grandes grupos: linfoides y mieloides ³¹. La clínica de un niño que presenta leucemia es inespecífica y los síntomas vienen dados por el fracaso en la función medular ^{31, 33} (trombocitopenia, anemia, afectación de la serie blanca e infiltración de órganos y tejidos por las células blásticas) ³¹.

Tumores del sistema nervioso central: Constituyen el grupo de tumores sólidos más frecuente en los niños ^{31, 33}, siendo la segunda neoplasia maligna más frecuente ³³. Son un grupo heterogéneo de tumores que incluyen los tumores situados en el encéfalo, médula espinal, meninges y nervios craneales ³¹. Las manifestaciones clínicas dependen de la invasión, de la infiltración local, de la edad y de la localización tumoral, por lo que estas manifestaciones son muy variadas ³³.

Linfomas: Es el tercer tumor infantil más frecuente. El linfoma se presenta por la proliferación clonal de una célula linfoide alterada que tiene su origen fuera de la médula ósea ^{31, 33}. Este tipo de tumor se divide en dos grandes grupos: linfoma de Hodgkin y linfoma de no Hodgkin.

Tratamientos más frecuentes

El tratamiento suele ser multidisciplinar presentando los tres tratamientos principales:

- Quimioterapia: Se emplea debido a la ineficacia de las medidas locales en el control sistémico de la enfermedad ³⁴. Los quimioterápicos son fármacos que interfieren en la replicación de la célula y actúan de forma sistémica ³¹.
- Cirugía: La extirpación quirúrgica sirve para tratar al tumor de forma local. En muchos casos la cirugía puede llevarse a cabo una vez se ha tratado con quimioterapia o radioterapia ³⁴.
- Radioterapia: Su objetivo principal es conseguir controlar la enfermedad a nivel local. En los niños se utiliza radioterapia conformada, la dosis de la misma se adapta al volumen del tumor protegiendo los tejidos próximos que no se encuentran afectados ³⁴.

Fuentes:

1. ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? - SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica. 2019 [Internet]. Sociedad española de oncología médica. 2019 [citado 25 de mar 2020]. Disponible en: <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>.
31. García L, Gutiérrez G. Tumores más frecuentes. En: Urda A, Jurado A, Núñez E. Diagnóstico y terapéutica en pediatría. 2nd ed. Panamericana; 2017. 1237-1266.
33. González B, Rosich B. Hemato-oncología pediátrica. En: Guerrero J, Cartón A, Barreda A, Menéndez J, Ruiz J. Manual de diagnóstico y terapéutica en pediatría. 6ª ed. Madrid: Panamericana; 2017. p. 1199 - 1265.
34. Madero L. Principios generales del tratamiento de los tumores en la infancia. En: Moro M, Málaga S, Madero L. Tratado de pediatría. 11ª ed. Madrid: Panamericana; 2014. 1911 – 1921.

Anexo VI: Tabla de adquisición de los conceptos de enfermedad y muerte de forma orientativa por etapas y edades

Etapa	Conocimientos
0-18 meses	El bebé responde al dolor y a las personas extrañas. Temor a la ausencia de los padres.
18 meses-5 años	Desarrollo lingüístico. El niño sabe qué parte de su cuerpo está enferma. Cree que la enfermedad está causada por factores externos. La muerte es un sueño en el que hay pérdida de movilidad, separación o mal funcionamiento temporal. Los niños pueden vivir la enfermedad como castigo.
5 años	Los niños expresan curiosidad por la muerte. Entienden los factores internos como causa de la enfermedad. Interés por los cambios de su cuerpo. Su máximo temor es la mutilación. En esta etapa, piensan que la muerte es selectiva, que afecta a los más ancianos, y tienden a personificarla.
7-13 años	El niño ya ha desarrollado los conceptos de irreversibilidad, universalidad y permanencia de la muerte, aunque la edad varía según la experiencia de enfermedad y muerte, y factores socioculturales.
Preadolescencia y adolescencia	Desarrollo del pensamiento formal. Admite que existen causas desconocidas para la enfermedad. Negación como defensa ante la amenaza de muerte.

Fuente:

21. Del Rincón C, Zamora J, Madrid C. Atención paliativa pediátrica. Consideraciones especiales. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. 2016; 443-453.

Anexo VII: Habilidades para comunicarse con el niño enfermo

La comunicación afectiva o emocional entre la familia y el paciente resulta clave para alcanzar el bienestar y la disminución del sufrimiento en ambos ²¹.

- Escuchar y dejar que el niño se exprese según su capacidad y desarrollo cognitivo ¹⁸. La escucha activa es muy importante en la comunicación con los niños, pues muchos niños nos hablan de la muerte a través de adivinanzas, de personajes de cuentos, etc. También la comunicación no verbal es importante ya que los niños pueden expresar, mediante la postura, el tono de voz o la mirada los miedos o las sensaciones desagradables que no son capaces de verbalizar ²¹.
- No mentir u ocultar información al niño sobre su enfermedad ¹⁸, los padres pueden sentir temor por transmitir información desagradable, perjudicar al niño, provocar reacciones intensas que no se puedan controlar y miedo al distanciamiento emocional ²¹.
- Utilizar términos que puedan comprender ¹⁸, dibujos, cuentos o historias adaptadas a la edad del niño ²¹.
- Respetar sus creencias y no contradecir costumbres familiares ¹⁸.
- Respetar los ritmos y los tiempos del niño ¹⁸.

Fuentes:

18. Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. Rev Pediatr Aten Primaria. 2015; 17 (66): 171-183.
21. Del Rincón C, Zamora J, Madrid C. Atención paliativa pediátrica. Consideraciones especiales. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. 2016; 443-453.

Anexo VIII: Infografía señales de alerta



Fuentes:

30. Cáncer.gov [Internet]. Bethesda, Maryland: Instituto nacional del cáncer. [Citado 25 mar 2020]. Efectos secundarios del tratamiento del cáncer. [Aprox. 1 página]. Disponible en:
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios>
31. García L, Gutiérrez G. Tumores más frecuentes. En: Urda A, Jurado A, Núñez E. Diagnóstico y terapéutica en pediatría. 2nd ed. Panamericana; 2017. 1237-1266.

Anexo IX: Conceptos de los de cuidados paliativos

Cuidados paliativos: constituyen la asistencia activa, continua e integral del niño o adolescente con una enfermedad que amenaza su vida. Dicha atención debe incluir a la familia como unidad de cuidado e implica la adaptación de la atención a la persona en su contexto y proyecto vital ^{19, 21}.

Grupos de pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos ²¹:

Grupo 1	Niños o adolescentes que sufren situaciones amenazantes para la vida. El tratamiento curativo existe, pero puede fracasar. Sería el grupo de aquellos que padecen una enfermedad oncológica.
Grupo 2	Pacientes que sufren procesos en los que la muerte prematura es inevitable por el momento, pero en los que, con el tratamiento adecuado y durante largos periodos de tiempo, se prolonga la vida y se mejora su calidad, como en los niños con fibrosis quística.
Grupo 3	Niños o adolescentes que padecen procesos progresivos, sin opciones actuales de tratamiento curativo, solo paliativo, y en los que la necesidad de asistencia, con frecuencia compleja, puede prolongarse durante años. Es el caso de enfermedades metabólicas graves y enfermedades neurodegenerativas como la atrofia muscular espinal
Grupo 4	Niños o adolescentes que padecen procesos irreversibles, pero no progresivos, cuyo empeoramiento clínico se debe a las complicaciones que llevan a una muerte prematura. Por ejemplo, niños que padecen parálisis cerebral infantil grave o secuelas de traumatismos o infecciones importantes.

Manifestaciones más frecuentes del niño o adolescente en tratamiento paliativo: Los niños han tenido que afrontar numerosas situaciones estresantes desde el diagnóstico de la enfermedad que les pueden producir las siguientes manifestaciones ²¹:

- Enfado con padres/ sanitarios: ya que sienten que no están protegidos.
- Ansiedad por la privación de expresión y desarrollo.
- Culpabilidad por estar provocando malestar en su entorno.
- Vergüenza por los cambios físicos.
- Miedo al abandono y a la pérdida del control por el avance de la enfermedad.
- Irritabilidad.
- Tristeza.

Fuentes:

19. Caballero V, Rigal M, Beltrán S, Parra F, Moliner MC, Gracia L. Influencia de los recursos especializados en cuidados paliativos pediátricos en los pediatras de Atención Primaria. Rev Pediatr. Aten. Primaria. 2018; 20 (78): 133-142.
21. Del Rincón C, Zamora J, Madrid C. Atención paliativa pediátrica. Consideraciones especiales. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. 2016; 443-453.

Anexo X: Manifestaciones y factores de riesgo de los hermanos

Ante un diagnóstico de cáncer, los hermanos experimentan una serie de sentimientos que generan en ellos un sufrimiento ¹¹:

- Sentimiento de soledad y/o abandono.
- Retracción o aislamiento.
- Dificultad en las relaciones sociales.
- Confusión.
- Tristeza o angustia.
- Culpabilidad.
- Dificultad para expresar sus sentimientos.
- Ansiedad.
- Miedo/temor.
- Preocupación.
- Fracaso escolar.
- Dificultad para concentrarse.
- Celos.
- Conductas agresivas.
- Irritabilidad.
- Cambios en la conducta alimentaria.
- Cambios en los patrones de sueño (pesadilla, temores, dificultad para conciliar el sueño).

Fuente:

11. Herrero S. Conceptualización de las necesidades de cuidado en los hermanos de niños con cáncer: una aproximación mediante el análisis de textos. [Internet]. 2016 [citado el 28 de diciembre de 2020]; Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000300009&lng=en.

